

· 论著 ·

轻度认知障碍家庭照料者社会支持度及影响因素研究

周路路¹, 陆媛^{2, 3*}, 张怡¹, 高欣¹, 刘芳¹, 成园¹, 封玉琴¹, 于德华^{2, 3}

1.200122 上海市浦东新区潍坊社区卫生服务中心

2.200090 上海市, 同济大学附属杨浦医院全科医学科

3.200090 上海市, 同济大学医学院全科医学系

* 通信作者: 陆媛, 主任医师; E-mail: yuan-lu@tongji.edu.cn

【摘要】 背景 轻度认知障碍(MCI)是一种与年龄相关的慢性非传染性疾病,其家庭照料者面临一定的照料负担。目前较多研究聚焦于中重度认知障碍患者的照料负担及社会支持,对MCI家庭照料者的社会支持度及影响因素研究较少。目的 探索MCI家庭照料者社会支持度水平及其影响因素,为MCI家庭照料者提供社会支持。方法 选取2020年4月—2021年8月在上海浦东新区潍坊社区卫生服务中心初步诊断为MCI患者的家庭照料者102名为研究对象,成立认知障碍管理小组,对MCI家庭照料者进行一般情况调查及以社会支持度量表(SSRS)、照料者积极感受度量表(PAC)、Zarit照料者负担问卷(ZBI)评估,分析MCI家庭照料者社会支持度的影响因素。结果 MCI家庭照料者的社会支持度平均得分为(31.26±6.87)分,其中客观支持平均得分(7.02±2.10)分,主观支持平均得分(17.93±4.62)分,支持的利用度平均得分(6.31±1.96)分。不同婚姻状况、家庭月收入状况、对MCI了解程度MCI家庭照料者SSRS得分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。多元线性回归分析结果显示,婚姻状况、与患者的关系、是否同住、PAC总分为MCI家庭照料者客观支持度的影响因素($P<0.05$),与患者的关系、家庭月收入、有无宗教信仰、PAC总分为MCI家庭照料者主观支持度的影响因素($P<0.05$);二元Logistic回归分析结果显示,与患者的关系、家庭月收入、对MCI的认知度、积极感受总得分为MCI家庭照料者社会支持度的影响因素($P<0.05$)。结论 MCI家庭照料者总的社会支持度较低,患者与照料者关系远、家庭月收入低、对MCI的认知度低、照料者积极感受度低是MCI家庭照料者社会支持的独立影响因素。家庭、社会及社区层面应从各方面给予照料者支持,从而提高照料者的幸福感,也有利于MCI的社区协同管理。

【关键词】 认知障碍;轻度认知障碍;照料者;社会支持;积极感受;照料负担;影响因素分析**【中图分类号】** R 741 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0590

Analysis of Social Support and Related Factors of Family Caregivers of Patients with Mild Cognitive Impairment

ZHOU Lulu¹, LU Yuan^{2, 3*}, ZHANG Yi¹, GAO Xin¹, LIU Fang¹, CHENG Yuan¹, FENG Yuqin¹, YU Dehua^{2, 3}

1 Weifang Community Health Service Center, Pudong New Area, Shanghai 200122, China

2 Department of General Practice, Yangpu Hospital, Tongji University, Shanghai 200090, China

3 Academic Department of General Practice, Tongji University School of Medicine, Shanghai 200090, China

*Corresponding author: LU Yuan, Chief physician; E-mail: yuan-lu@tongji.edu.cn

【Abstract】 **Background** Mild cognitive impairment (MCI) is an age-related chronic noncommunicable disease facing a certain caregiving burden. At present, most studies focus on the caregiving burden and social support of caregivers of patients with moderate-to-severe cognitive impairment, but there are few studies on the social support and related factors of

基金项目: 上海市浦东新区卫生健康委员会优秀青年医学人才培养资助项目(PWRq2022-20);上海市浦东新区科经委资助项目(PKJ2020-Y94);上海市“医苑新星”青年医学人才培养资助项目(沪卫人事[2023]62号)

引用本文: 周路路, 陆媛, 张怡, 等. 轻度认知障碍家庭照料者社会支持度及影响因素研究[J]. 中国全科医学, 2024. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0590. [Epub ahead of print] [www.chinagp.net]

ZHOU L L, LU Y, ZHANG Y, et al. Analysis of social support and related factors of family caregivers of patients with mild cognitive impairment [J]. Chinese General Practice, 2024. [Epub ahead of print]

© Chinese General Practice Publishing House Co., Ltd. This is an open access article under the CC BY-NC-ND 4.0 license.

caregivers of MCI patients. **Objective** To explore the social support and related factors of caregivers of MCI patients, and provide evidence for feasible social support for caregivers of MCI patients. **Methods** A total of 102 family caregivers of patients initially diagnosed as MCI in Weifang Community Health Service Center, Pudong New Area, Shanghai from April 2020 to August 2021 were recruited. A cognitive impairment management group was established to investigate basic information, social support rate score (SSRS), positive aspects of caregiver (PAC) score and Zarit Caregiver Burden Questionnaire (ZBI) score of the caregivers of patients with MCI. The related factors of social support for the participants were analyzed. **Results** The average score of social support of caregivers of MCI patients was (31.26 ± 6.87), including the average score of objective support as (7.02 ± 2.10), subjective support as (17.93 ± 4.62) and support utilization as (6.31 ± 1.96). Comparison of SSRS scores of caregivers with different marital status, monthly household income status, and understanding of MCI showed statistically significant differences ($P < 0.05$). Multiple linear regression analysis showed that marital status, relationship with patients, living together, and total PAC scores were the related factors of caregivers' objective support ($P < 0.05$), while the relationship with patients, monthly family income, religious belief, and total PAC scores were factors influencing caregivers' subjective support ($P < 0.05$). Binary Logistic regression analysis indicated that the relationship with patients and monthly household income, awareness of MCI and total score of positive feelings were the influencing factors of social support of MCI caregivers ($P < 0.05$). **Conclusion** The total social support of family caregivers of MCI patients is low, and the distant relationship between patients and caregivers, low monthly household income, low awareness of MCI, and low positive feelings of caregivers are independent influencing factors on the social support of MCI caregivers. Caregivers should be supported in all aspects at the family, social and community levels, thus improving their happiness and also facilitating collaborative community management of MCI.

【Key words】 Cognition disorders; Mild cognitive impairment; Caregivers; Social support; Positive feelings; Care burden; Root cause analysis

轻度认知障碍 (mild cognitive impairment, MCI) 是一种介于正常认知和痴呆之间的过渡状态。MCI 作为一种慢性非传染性认知障碍相关疾病,与痴呆关系紧密,超过一半的 MCI 患者会在 5 年内进展为痴呆^[1]。当病情进展为痴呆时,患者日常生活自理能力明显减退,直至完全不能自理,给照料者及社会带来沉重的照料及经济负担^[2-3]。在 MCI 阶段,患者具有独立的日常生活能力,但复杂性工具生活能力受损,有研究表明其照料者存在轻中度的照料负担^[4-6]。照料负担可来源于患者因复杂性工具生活能力受损引起的购物、驾驶和乘车、食物烹调、家务维持、使用电话、服药管理、财务处理等生活事件中^[7]。同时,部分 MCI 患者合并淡漠、抑郁或焦虑、易激惹、夜间行为等症状也给照料者带来照顾和心理负担^[8-9]。

近年对于 MCI 家庭照料者的社会支持已逐渐受到重视,一方面有利于 MCI 家庭照料者本人的身心健康,另一方面照料者是 MCI 患者病情变化的第一观察者,对于 MCI 的疾病进展观察和干预也发挥着重要作用。近期一项系统综述发现社会支持能够减轻照料者负担并提高其照顾 MCI 患者的能力^[10-11]。目前国内有关 MCI 家庭照料者社会支持状况的研究较少,多数研究集中于痴呆照料者的社会支持度及其照料负担^[12-13],对 MCI 家庭照料者社会支持及照料的体验研究较少,对照料行为是否有积极影响研究也较少。

因此,本文通过调研 MCI 家庭照料者的社会支持现状,明确 MCI 家庭照料者的主观支持度、客观支持度、

总社会支持度及其影响因素,旨在为 MCI 家庭照料者的社会支持体系提供一定的理论基础,通过提升照料者的幸福感和生活质量,最终实现 MCI 患者的社区协同管理。

1 对象与方法

1.1 研究对象

选取 2020 年 4 月—2021 年 8 月在上海市浦东新区潍坊社区卫生服务中心初步诊断为 MCI 患者的家庭照料者。MCI 根据 2003 年国家工作组 MCI 修订标准诊断^[14]:(1) 患者或知情者或有经验的临床医师发现认知损害;(2) 存在一个或多个认知功能域损害的客观证据[本研究采用蒙特利尔认知评估基础量表 (MoCA-BC) 对受试者进行认知评估], MCI 筛查的最佳分界点是,文盲受试者 ≤ 15 分,受教育不超过 6 年的受试者 ≤ 19 分,受教育 7~12 年的受试者 ≤ 22 分,受教育超过 12 年的受试者 ≤ 24 分;(3) 复杂的工具性日常能力可以有轻微损害,但保持独立的日常生活能力[日常生活能力评定量表 (ADL) 评判], 凡 2 项或 2 项以上 ≥ 3 分或总分 ≥ 22 分,为有明显功能障碍;总分最低 14 分,为完全正常; >14 分,表明日常生活能力有不同水平下降;(4) 尚未达到痴呆的诊断[临床痴呆评定量表 (CDR) ≤ 0.5 分], CDR=0 表示正常,CDR=0.5 表示可疑痴呆,CDR=1 表示轻度痴呆,CDR=2 表示中度痴呆,CDR=3 表示重度痴呆。MCI 患者最终由三级医院神经内科医生确诊。

MCI 家庭照料者纳入标准: (1) 患者的主要照料者, 可为配偶、子女或其他家属; (2) ≥ 18 周岁, 潍坊社区常住人口 (居住时间 ≥ 6 个月); (3) 照顾患者的时间 ≥ 3 h/d, 承担的照顾任务 (包括日常看护、钱财保管、药品保管等) 最多; (4) 自愿参加, 能独立或在调查员帮助下填写调查问卷。排除标准: (1) 雇用人员; (2) 精神疾患等影响认知和交流者; (3) 不配合调查者。抽样方法: 在浦东新区潍坊道所管辖的 27 个居民委员会中采用随机数字表法抽取 10 个居民委员会, 每个居民委员会抽取 50 人进行 MCI 筛查, 共诊断 MCI 患者 114 例, 其中失独老人 5 例, 长期受雇用人员照顾者 5 例, 照料者家属拒绝参加调研者 2 例, 最终有 102 位 MCI 家庭照料者参加并完成调研。参加研究的照料者均签署知情同意书, 项目通过同济大学附属杨浦医院伦理委员会审查 (审查号 LL-2020-LW-006)。

1.2 研究方法

成立由 2 名中级职称的全科医生、2 名中级职称的全科护士、1 名高级职称的神经内科专家组成的认知障碍管理小组, 对 MCI 家庭照料者进行一般情况调查、社会支持度调查、积极感受调查和负担调查, 小组负责人对小组成员进行初步培训, 包括研究的目的和意义、评估过程中的注意事项等, 神经内科专家对评估结果进行质量控制。

1.2.1 一般情况调查: 在前期文献复习及访谈基础上自行编制一般情况调查问卷, 包括 MCI 家庭照料者的性别、年龄、工作状况、婚姻状况、受教育程度、照料关系、是否同住、有无宗教信仰、有无雇用人员、家庭月收入、对 MCI 了解程度等社会人口学资料。

1.2.2 社会支持评定量表 (Social Support Rate Score, SSRS): 本研究采用肖水源^[15]于 1986—1993 年设计的 SSRS 评估照料者社会支持度, 有 10 个条目, 包括客观支持 3 条 (第 2, 6, 7 题)、主观支持 4 条 (第 1, 3, 4, 5 题) 和对社会支持的利用度 3 条 (第 8, 9, 10 题) 3 个维度。客观支持是指客观的、可见的或实际的支持, 包括物质上的直接援助和社会网络、团体关系的存在和参与, 这类支持独立于个体的主观感受。主观支持是指个体在社会中受尊重、被支持、被理解的情感体验和满意程度, 与个体的主观感受密切相关。经刘继文等^[16]验证量表总分 Cronbach's α 系数在 0.825~0.896 之间, 具有良好的信效度。量表计分方法: 第 1~4, 8~10 条, 每条只选 1 项, 选择 1、2、3、4 项分别计 1、2、3、4 分, 第 5 条分 A、B、C、D 4 项计总分, 每项从无到全力支持分别计 1~4 分, 第 6、7 条如回答“无任何来源”则计 0 分, 回答“下列来源”者, 有几个来源就计几分。总分为 10 个条目相加之和, 评分越高, 表明社会支持度越高。总分 <33 分表示社会支持度较低, 33~45 分表

示社会支持度中等, >45 分表示社会支持度高。本研究以 <33 分为低社会支持度, ≥ 33 分为高社会支持度。

1.2.3 照顾者积极感受量表 (positive aspects of caregiver, PAC): 该量表 2004 年由 TARLOW 等^[17]通过对痴呆症患者的照料者实施 REACH 计划制定, 原始量表 Cronbach's α 系数为 0.89, 属于自评量表, 包括自我肯定和生活展望 2 个维度。中文版 PAC 于 2007 年由张睿等^[18]翻译引进, 自我肯定维度的 Cronbach's α 系数为 0.89, 生活展望维度的 Cronbach's α 系数为 0.83, 总的 Cronbach's α 系数为 0.90, 具有良好的信效度。PAC 共 9 个条目, 每个条目包含 5 个选项, 从非常不同意到非常同意划分为 5 个等级, 非常不同意、有些不同意、中立态度、有些同意和非常同意分别得分 1、2、3、4、5 分, 总分为各条目得分相加, 得分越高表示照顾者积极感受的程度越高。

1.2.4 Zarit 照料者负担调查问卷 (Zarit Caregiver Burden Interview, ZBI): 中文版 ZBI 总 Cronbach's α 系数为 0.875^[19]。该量表有 22 个条目, 每个条目 0~4 分, 总分 0~88 分, 得分越高代表负担越重; 0~20 分为少量负担, 21~40 分为中度负担, 41~88 分为重度及严重负担。

1.3 统计学方法

采用 SPSS 20.0 统计软件进行统计分析。符合正态分布的计量资料以 ($\bar{x} \pm s$) 表示, 两组间比较采用成组 t 检验, 多组间比较采用单因素方差分析; 计数资料以相对数表示, 组间比较采用 χ^2 检验。影响因素分析采用多元线性回归分析和二元 Logistic 回归分析。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 一般人口学特征及 MCI 家庭照料者社会支持度

共发放问卷 102 份, 回收有效问卷 102 份, 问卷有效回收率为 100.0%。MCI 家庭照料者中男性占比 44.1% (45/102), 女性占比 55.9% (57/102); 平均年龄为 (66.6 ± 10.3) 岁; 93.1% (95/102) 的 MCI 家庭照料者是配偶或者子女; 89.2% (91/102) 的 MCI 家庭照料者处于退休状态; 82.4% (84/102) 的 MCI 家庭照料者处于已婚或同居状态; 87.3% (89/102) 的 MCI 家庭照料者和患者同住; 95.1% (97/102) 的 MCI 家庭照料者无宗教信仰, 见表 1。

MCI 家庭照料者的 SSRS 平均得分为 (31.26 ± 6.87) 分, 其中客观支持平均得分 (7.02 ± 2.10) 分, 主观支持平均得分 (17.93 ± 4.62) 分, 支持的利用度平均得分 (6.31 ± 1.96) 分。低社会支持度占比 56.9% (58/102), 高社会支持度占比 43.1% (44/102)。

MCI 家庭照料者的 PAC 平均得分为 (33.44 ± 7.79) 分, 其中自我肯定维度得分为 (22.61 ± 5.19) 分, 生活

展望维度得分为(10.83±3.09)分。高社会支持度组 PAC 得分为(36.55±6.51)分,低社会支持度组 PAC 得分为(31.09±7.91)分,不同社会支持度的 MCI 家庭照料者 PAC 得分比较,差异有统计学意义($t=-3.72$, $P<0.01$)。

MCI 家庭照料者的 ZBI 平均得分(34.24±15.53)分,其中少量负担者占比 20.59%(21/102),中度负担者占比 47.06%(48/102),重度及严重负担者 32.35%(33/102)。不同婚姻状况、家庭月收入状况、对 MCI 了解程度 MCI 家庭照料者 SSRS 得分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。不同性别、不同年龄、不同工作状况、不同受教育程度、照料关系远近、是否同住、有无宗教信仰、有无雇佣人员 MCI 家庭照料者 SSRS 得分比较,差异无统计学意义($P>0.05$)。见表 1。

2.2 MCI 家庭照料者客观支持度和主观支持度的影响因素

以客观支持度得分(赋值:实测值)为因变量,根据前期文献复习及访谈将性别、年龄、工作状况、婚姻状况、受教育程度、照料关系、是否同住、有无宗教信仰、有无雇佣人员、家庭月收入、对 MCI 了解程度和 PAC 总得分、ZBI 总得分为自变量采用逐步回归法进行多元线性回归分析,结果显示婚姻状况、与患者的关系、是否同住、PAC 总分为 MCI 家庭照料者客观支持度的影响因素($P<0.05$),见表 2。

以主观支持度得分(赋值:实测值)为因变量,自变量同上,采用逐步回归法进行多元线性回归分析,结果显示与患者的关系、家庭月收入、有无宗教信仰、PAC 总分为 MCI 家庭照料者主观支持度的影响因素($P<0.05$),见表 2。

2.3 MCI 家庭照料者社会支持度的影响因素

以社会支持度为因变量(赋值:低社会支持度=0,高社会支持度=1),根据前期文献复习及访谈将性别、年龄、工作状况、婚姻状况、受教育程度、照料关系、是否同住、有无宗教信仰、有无雇佣人员、家庭月收入、对 MCI 的认知度和照料者积极感受量表得分、照料者负担总分为自变量进行二元 Logistic 回归分析,结果显示与患者的关系、家庭月收入、对 MCI 的认知度、照料者积极感受量表总得分为 MCI 家庭照料者社会支持度的影响因素($P<0.05$),见表 3。

3 讨论

MCI 阶段的患者存在超出其年龄和文化水平的认知减退,同时 MCI 患者常合并多种慢性疾病,使 MCI 家庭照料者面临一定的照料压力并对其生活质量产生一定影响。因此明确 MCI 家庭照料者目前所面临的的社会支持度和影响因素对减轻照料压力和改善照料者生活质

表 1 不同人口学特征家庭照料者 SSRS 得分比较($\bar{x}\pm s$,分)

Table 1 Comparison of SSRS of caregivers with different demographic characteristics

人口学特征	例数	SSRS 得分	$t(F)$ 值	P 值
性别			0.147	0.884
男	45	31.38±7.35		
女	57	31.18±6.54		
年龄			-0.041	0.967
≤65岁	47	31.23±6.68		
>65岁	55	31.29±7.10		
工作状况			-0.699	0.486
退休	91	31.10±6.77		
其他	11	32.64±7.88		
婚姻状况			2.802	0.006
已婚或同居	84	32.12±6.55		
未婚、丧偶、独居离异等	18	27.28±7.11		
受教育程度			-0.436	0.664
初中及以下	36	30.86±7.17		
高中及以上	66	31.48±6.75		
照料关系			1.307	0.194
配偶或子女	95	31.51±6.78		
其他亲属	7	28.00±7.92		
是否同住			-1.725	0.088
是	89	30.82±6.83		
否	13	34.31±6.65		
有无宗教信仰			-1.705	0.091
是	5	31.53±6.85		
否	97	26.20±5.89		
有无雇佣人员			0.711	0.479
有	29	32.03±7.32		
无	73	30.96±6.72		
家庭月收入			-2.935	0.004
<6 000 元	35	28.60±6.83		
≥6 000 元	67	32.66±6.52		
对 MCI 了解程度			14.184 ^a	0.010
不了解	14	28.64±5.24		
部分了解	70	32.84±6.82		
很了解	18	27.17±6.10		

注:^a为 F 值;SSRS= 社会支持评定量表, MCI= 轻度认知障碍。

量至关重要。

3.1 MCI 家庭照料者社会支持度现状

本研究显示 MCI 家庭照料者总体社会支持度较低,并低于高血压等常见慢性病照料者的社会支持度^[20]。这可能与人们对 MCI 的认知度不够有关,因 MCI 阶段患者的日常生活能力基本自理,人们在未接受相关疾病培训及科普的情况下不认为这是一种疾病状态,因此照料者不会主动寻求社会支持。同时也可能与照料者多数处于退休状态,退休后社会地位和家庭角色改变、日常活动半径变小、参与社会事务减少有关。本研究发现半

表 2 MCI 家庭照料者客观支持度和主观支持度的多元线性回归分析
Table 2 Multiple linear regression analysis of objective and subjective support of MCI caregivers

模型	B	SE	β	t 值	P 值
客观支持					
常量	5.673	3.46	—	1.64	0.10
婚姻状况 (以丧偶等为参照)					
已婚或同居	-1.59	0.56	-0.29	-2.83	0.01
与患者的关系 (以其他亲属为参照)					
配偶或子女	-1.83	0.84	-0.22	-2.17	0.03
是否同住 (以否为参照)					
是	1.52	0.67	0.24	2.28	0.03
PAC 总分	0.06	0.03	0.22	2.25	0.03
主观支持					
常量	4.39	7.33	—	0.60	0.55
与患者的关系 (以其他亲属为参照)					
配偶或子女	-4.13	1.79	-0.23	-2.31	0.02
家庭月收入 (以 $\geq 6\,000$ 元为参照)					
<6 000 元	2.00	0.94	0.21	2.14	0.04
有无宗教信仰 (以无为参照)					
有	4.09	1.95	0.19	2.10	0.04
PAC 总分	0.22	0.06	0.37	3.91	<0.01

注: —表示无相关数据,因篇幅受限,仅展示有统计学意义的变量。

表 3 MCI 家庭照料者社会支持度的二元 Logistic 回归分析
Table 3 Binary Logistic regression analysis of social support of caregivers for MCI patients

自变量	B	SE	Wald χ^2 值	P 值	OR 值	95%CI
常量	-10.502	3.395	9.571	0.002	—	—
与患者的关系 (以其他亲属为参照)						
配偶或子女	3.346	1.453	5.304	0.021	28.380	(1.645~489.250)
家庭月收入 (以 $\geq 6\,000$ 元参照)						
<6 000 元	-1.611	0.649	6.166	0.013	0.200	(0.560~0.712)
认知度 (以对 MCI 很了解为参照)						
不了解	1.090	1.212	0.808	0.369	2.937	(0.276~31.985)
部分了解	3.176	0.991	10.271	0.001	23.955	(3.434~167.105)
PAC	0.164	0.048	11.421	0.001	1.178	(1.071~1.295)

注: —表示无相关数据。

数以上照料者为女性,照料者大多数处于老年退休状态,这与我国的老龄化程度相关。随着老龄化的加重和人均预期寿命提高,出现了老年人照顾超高龄老年人的情况。

3.2 MCI 家庭照料者社会支持度影响因素

MCI 家庭照料者的总社会支持度影响因素包括照料者与患者的关系、照料者的家庭月收入、照料者对 MCI 的认知度及照料者积极感受度。此外, MCI 的客观支持度相对于主观支持度更低,其中客观支持度还受到照料者的婚姻状况和是否与 MCI 患者同住影响,主观支持度还受到有无宗教信仰的影响。

本研究结果显示,照料者与患者的关系对其社会支

持度有一定的影响。处于已婚或同居等稳定婚姻状态、照料者是患者的子女或配偶时照料者所获得的客观支持度较低,可能原因是人们对于处于稳定婚姻状态、直系亲属或配偶的照料者要求更高,认为其有责任和义务去照顾 MCI 患者,因此给予其的客观支持较低。当 MCI 家庭照料者为配偶或子女时其获得的主观支持度亦低于其他亲属,除上述客观支持度所述原因外,配偶或子女的照料者面对 MCI 患者时所面临的照料负担、认知障碍的不同阶段、波动性的病情变化也是主观支持度偏低的原因。

本研究结果显示家庭月收入较高的照料者其社会支持度较高,并且是照料者总的社会支持度高低的独立影响因素。MCI 患者的认知功能减退随着年龄而不断增加,同时 MCI 患者在病情发展的过程中各项费用逐渐增多,较高的家庭月收入可以一定程度上减轻经济负担,也可以使照料者能够更从容的照顾患者,如当照料者照料负担重时,可以申请“临时看护”。家庭月收入低的家庭照料者所获得的主观支持度更高,其原因可能是较低的收入使照料者获得更多的来自政府、社区及相关机构的正式支持,如上海市的认知障碍友好社区建设项目就为认知症的筛查和干预提供一定的照料者支持^[21]。

本研究结果显示对 MCI 的认知度也会影响到 MCI 家庭照料者的社会支持度。本研究发现对 MCI 部分了解的照料者较很了解的照料者社会支持度高,可能是因为当照料者对 MCI 的病情进展过程及预后了解较多后对患者康复的期待度下降,主动寻求社会支持的动机减小。但不能因此否定健康教育在照料者培训中的重要作用。一项对上海市 1 253 名全科医生横断面调查的结果显示,全科医生认为患者或者家属对疾病的认知度低会影响到其对 MCI 的主动干预意愿^[22]。由此,需要提高家属对疾病的认知,获得来自医生的更多支持。同时一项对 24 位专门从事全科、公共卫生、神经心理学或社区卫生服务管理的专家进行的专家咨询结果显示来自社会包括家属对 MCI 的认知是保障 MCI 筛查干预的必要因素^[23],因此,对照料者的支持也有利于保障 MCI 患者干预与治疗。SERRA 等^[24]对 326 名认知障碍的初级和家庭护理人员进行的一项研究显示,社会支持是认知障碍患者受虐待的保护因素,从而说明对认知障碍照料者的社会支持有利于提高认知障碍患者的生活质量。

本研究结果显示照料者积极感受度在主观支持度、客观支持度和总的社会支持度中都是独立的影响因素,即照料者的积极感受度越高,其获得的社会支持越高。虽然照料过程使照料者面临各方面压力,甚至影响照料者的身心健康,但国外研究学者通过研究发现照料者在照料的过程中获得了一定的满足感,因为其自我价值得到体现,使其觉得被需要^[17]。同时,当照料者为患者

的亲属时,这种积极的体验更强,因为他们有能力去帮助自己爱的人,这种积极体验促使他们更加积极的面对生活,加强了自己和他人的联系。因此具有较高照料者积极感受度的照料者其社会支持也较高。

综上所述,MCI 家庭照料者的社会支持度较低,家庭、社会及社区层面应从各方面给予照料者支持和肯定,从而提高照料者的幸福感,也有利于 MCI 的社区协同管理。未来可深入探讨 MCI 家庭照料者对社会支持的详细需求及社会体系对家庭照料者所带来的长远影响。

4 研究创新点与局限性

我国目前处于社会结构的转型时期,老年人口逐年增多,各种慢性病所面临的照料压力持续增加。认知障碍患者在不同病情发展阶段所面临的压力虽然程度不同,但总体来说是逐渐增大的,虽然国家在不断完善社会养老和提倡机构养老,但目前还是以居家养老为主,照料者持续照料老年家庭成员的意愿和行动更多地取决于家庭照料者所得到的支持^[25]。结合本研究结果可以从加强照料者的正式支持,如政府、社会团体、社区层面等的支持,以及非正式支持如自家庭成员、网络、邻里好友等所提供的支持和帮助;提高照料者的对 MCI 的认知度、加强社区健康促进;鼓励或引进心理咨询专业团体对照料者进行心理疏导从而促进其调整照料心态、改善照料积极性。MCI 家庭照料者在照料过程中付出了大量的时间、金钱、体力、精力等,为照顾 MCI 老人贡献了大量的无偿劳动,应给予这些照料者更多的关注和社会支持,肯定他们在照料过程中的付出,对其心理状况和照料负担进行定期评估,从社区、社会 and 基层政府角度给与主观和客观支持。

本文的创新之处在于以 MCI 家庭照料者为研究对象,探索了 MCI 早期照料者的负担,为社区管理者制订 MCI 照料者的干预措施提供了理论依据。当然,也存在局限性:(1)本文样本量偏少,未来可进行多中心、不同区域的 MCI 家庭照料者资料收集并进行对照研究;(2)对 MCI 家庭照料者的影响因素分析主要从照料者和家庭因素两方面展开,未对患者层面如患者的共病状态、有无合并神经精神症状等进行分析。

作者贡献:周路路负责论文的撰写、设计、总负责;陆媛负责论文的设计修改,对文章整体负责;张怡、高欣、刘芳、成园、封玉琴负责资料收集、整理;陆媛、于德华负责论文的质量控制。

本文无利益冲突。

陆媛:  <https://orcid.org/0000-0002-4360-8476>

参考文献

[1] PETERSEN R C, LOPEZ O, ARMSTRONG M J, et al. Practice

guideline update summary: mild cognitive impairment: report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology [J]. *Neurology*, 2018, 90 (3): 126-135. DOI: 10.1212/WNL.0000000000004826.

[2] 任汝静,殷鹏,王志会,等.中国阿尔茨海默病报告 2021 [J]. *诊断学理论与实践*, 2021, 20 (4): 317-337. DOI: 10.16150/j.1671-2870.2021.04.001.

[3] 2023 Alzheimer's disease facts and figures [J]. *Alzheimers Dement*, 2023, 19 (4): 1598-1695. DOI: 10.1002/alz.13016.

[4] PARADISE M, MCCADE D, HICKIE I B, et al. Caregiver burden in mild cognitive impairment [J]. *Aging Ment Health*, 2015, 19 (1): 72-78. DOI: 10.1080/13607863.2014.915922.

[5] CONNORS M H, SEEHER K, TEIXEIRA-PINTO A, et al. Mild cognitive impairment and caregiver burden: a 3-year-longitudinal study [J]. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2019, 27 (11): 1206-1215. DOI: 10.1016/j.jagp.2019.05.012.

[6] 周路路,陆媛,高欣,等.轻度认知障碍患者家庭日常照料者的负担情况及影响因素分析 [J]. *山东医药*, 2022, 62 (26): 52-55. DOI: 10.3969/j.issn.1002-266X.2022.26.012.

[7] 中国老年医学学会认知障碍分会,认知障碍患者照料及管理专家共识撰写组.中国认知障碍患者照料管理专家共识 [J]. *中华老年医学杂志*, 2016, 35 (10): 1051-1060. DOI: 10.3760/cma.j.issn.0254-9026.2016.10.007.

[8] 李树亚,李峥.轻度认知障碍老年人精神行为症状及影响因素的调查研究 [J]. *中华护理杂志*, 2018, 53 (10): 1192-1198. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2018.10.007.

[9] DA SILVA RODRIGUES S L, DA SILVA J M, DE OLIVEIRA M C C, et al. Physical exercise as a non-pharmacological strategy for reducing behavioral and psychological symptoms in elderly with mild cognitive impairment and dementia: a systematic review of randomized clinical trials [J]. *Arq Neuropsiquiatr*, 2021, 79 (12): 1129-1137. DOI: 10.1590/0004-282X-ANP-2020-0539.

[10] 李茹,陈玲玲,段晓侠,等.老年慢性病照顾者负担与社会支持的关系 [J]. *中国老年学杂志*, 2019, 39 (7): 1753-1755. DOI: 10.3969/j.issn.1005-9202.2019.07.074.

[11] BAYLY M, MORGAN D, ELLIOT V, et al. Does early-stage intervention improve caregiver well-being or their ability to provide care to persons with mild dementia or mild cognitive impairment? A systematic review and meta-analysis [J]. *Psychol Aging*, 2021, 36 (7): 834-854. DOI: 10.1037/pag0000642.

[12] LIU Z J, SUN W J, CHEN H L, et al. Caregiver burden and its associated factors among family caregivers of persons with dementia in Shanghai, China: a cross-sectional study [J]. *BMJ Open*, 2022, 12 (5): e057817. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-057817.

[13] NEMCIKOVA M, KATRENIKOVA Z, NAGYOVA I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia [J]. *Front Public Health*, 2023, 11: 1104250. DOI: 10.3389/fpubh.2023.1104250.

[14] WINBLAD B, PALMER K, KIVIPELTO M, et al. Mild cognitive impairment—beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment [J]. *J Intern Med*, 2004, 256 (3): 240-246. DOI: 10.1111/j.1365-

2796.2004.01380.x.

- [15] 肖水源.《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J].临床精神医学杂志,1994(2):98-100.
- [16] 刘继文,李富业,连玉龙.社会支持评定量表的信度效度研究[J].新疆医科大学学报,2008,31(1):1-3. DOI: 10.3969/j.issn.1009-5551.2008.01.001.
- [17] TARLOW B J, WISNIEWSKI S R, BELLE S H, et al. Positive aspects of caregiving [J]. Res Aging, 2004, 26(4): 429-453. DOI: 10.1177/0164027504264493.
- [18] 张睿,李峥.中文版照顾者积极感受量表的信效度研究[J].中华护理杂志,2007,42(12):1068-1071.
- [19] LU L, WANG L, YANG X S, et al. Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version [J]. Psychiatry Clin Neurosci, 2009, 63(6): 730-734. DOI: 10.1111/j.1440-1819.2009.02019.x.
- [20] 毛维武,扈玫琳,张婷婷,等.老年高血压和糖尿病患者健康素养、社会支持、抑郁及衰弱的关系研究[J].中国卫生统计,2023,40(2):246-248. DOI: 10.11783/j.issn.1002-3674.2023.02.021.
- [21] XIAO L D, MCKECHNIE S, JEFFERS L, et al. Stakeholders' perspectives on adapting the World Health Organization iSupport for Dementia in Australia [J]. Dementia, 2021, 20(5): 1536-1552. DOI: 10.1177/1471301220954675.
- [22] LU Y, LIU C J, FAWKES S, et al. Perceived extrinsic barriers hinder community detection and management of mild cognitive impairment: a cross-sectional study of general practitioners in Shanghai, China [J]. BMC Geriatr, 2022, 22(1): 497. DOI: 10.1186/s12877-022-03175-4.
- [23] LU Y, LIU C J, YU D H, et al. Conditions required to ensure successful detection and management of mild cognitive impairment in primary care: a Delphi consultation study in China [J]. Front Public Health, 2022, 10: 943964. DOI: 10.3389/fpubh.2022.943964.
- [24] SERRA L, CONTADOR I, FERNÁNDEZ-CALVO B, et al. Resilience and social support as protective factors against abuse of patients with dementia: a study on family caregivers [J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2018, 33(8): 1132-1138. DOI: 10.1002/gps.4905.
- [25] 李俊.失能老年人的家庭照料:照料意愿及其影响因素[J].云南民族大学学报(哲学社会科学版),2023,40(2):72-81. DOI: 10.13727/j.cnki.53-1191/c.20230306.002.

(收稿日期:2023-08-25;修回日期:2023-12-15)

(本文编辑:崔莎)